



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

**SAHLGRENSKA AKADEMIN**

**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **Närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet**

En litteraturöversikt

**Författare: Tess Andersson Bull & Lisa Andersson**

---

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2020
Datum:	20-05-11
Handledare:	Ida Björkman & Frida Lundin Gurné
Examinator:	Sofie Jakobsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk)	Närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet
Titel (engelsk)	Families experience of palliative homecare
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2020
Författare:	Tess Andersson Bull & Lisa Andersson
Handledare:	Ida Björkman & Frida Lundin Gurné
Examinator:	Sofie Jakobsson

---

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Sveriges befolkning både ökar i antal och lever längre. Det leder till ett ökat ansvar för vården. En stor del av svenskarna önskar att få vårdas och dö i hemmet. Den palliativa hemsjukvården är beroende av de närstående för att den ska fungera dock är det många närstående som inte orkar upprätthålla den palliativa vården i hemmet tills patienten dör. Att arbeta personcentrerat och följa de fyra hörnstenarna i den palliativa vården gör att de närstående blir mer inkluderade. **Syfte:** Syftet med denna uppsats är att få en ökad förståelse för de närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under livets sista tid. **Metod:** Metoden som har använts är en litteraturöversikt. Sökningar har gjorts i databaserna CINAHL och PubMed från vilka sammanlagt 13 artiklar analyserats. Artiklarna har kvalitetsgranskats med hjälp av SBU:s granskningsmall och en kvalitativ innehållsanalys har genomförts. **Resultat:** Tre teman har identifierats från analysen: "emotionell resa" där den närstående uttrycker vilka känslor den ständigt tvingas pendla mellan; "ansvar" där de närstående tar en stor roll i den palliativa vården och upplever att allt hänger på dem samt "stöd", vilket delats in i två subteman: "professionellt stöd" som den närstående får från sjuksköterskan och sjukvårdsverksamheten och "informellt stöd" vilket är stödet från övrig familj, vänner, djur och religiös tro. **Diskussion:** De närstående går igenom många olika känslor samt upplever ett stort ansvar över situationen. Stödet för dem är viktigt för att de ska orka. Sjuksköterskan har en viktig roll i att ge de närstående ett bra stöd och med hjälp av en ökad förståelse för de närståendes erfarenhet genom den palliativa vården kan sjuksköterskan ge rätt typ av stöd och rätt insatser kan kopplas in för de närstående. Det bidrar till att de tillsammans orkar genomföra den palliativa vården till patientens död.

Nyckelord: Palliativ vård, vård i hemmet, närstående, erfarenheter.

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b>	<b>1</b>
Palliativ vård	1
De fyra hörnstenarna	2
Närstående	2
God, nära och personcentrerad vård	3
<b>Problemformulering</b>	<b>5</b>
<b>Syfte</b>	<b>5</b>
<b>Metod</b>	<b>5</b>
Urval	6
Inklusionskriterier	6
Exklusionskriterier	6
Kvalitetsgranskning	6
Etik	7
Analys	7
Tabell 1 - Exempel ur analysprocessen	7
<b>Resultat</b>	<b>8</b>
Emotionell resa	8
Ombärligt ansvar	9
Stödjande omgivning	9
Professionellt stöd	9
Informellt stöd	10
<b>Diskussion</b>	<b>11</b>
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Implikationer för praxis	15
Slutsats	15
Fortsatt forskning	15
<b>Referenslista</b>	<b>17</b>
<b>Bilagor</b>	<b>23</b>

Bilaga 1 - Översikt över litteratursökning	23
Bilaga 2 - Artikelöversikt	24

## **Inledning**

Vi har båda stött på palliativ hemsjukvård på våra praktikplatser och insett hur mycket det finns att lära. Den undervisning som bedrivs runt om i landet på grundutbildningen för sjuksköterskor om palliativ vård är grundläggande och bristfällig i förhållande till det ansvaret sjuksköterskan tvingas ta under den palliativa vården.

Närstående som vårdar utför flera olika uppgifter där de till exempel hjälper till med vardagliga aktiviteter som personlig hygien, inköp, transporter med mera. Vi har valt att fördjupa oss i ämnet palliativ hemsjukvård och valt de närståendes perspektiv då vi upplevde att de fick axla en stor och tung roll.

## **Bakgrund**

Befolkningen i Sverige ökar för varje år och allt fler lever längre trots att halva befolkningen lever med kroniska sjukdomar och var fjärde person är multisjuk. Under 2000-talet har befolkningsmängden ökat med 16%. Samtidigt har medellivslängden mellan 1970 och 2018 ökat från 72,20 år till 80,78 år för män och från 77,06 till 84,25 år för kvinnor. Antalet cancerfall har sedan 1970 fördubblats i Sverige och ökningen förväntas fortsätta. Detta medför att belastningen på vården ökar (Cancerfonden, 2018; Statistiska centralbyrån, 2019; Statistiska centralbyrån, 2020; Vårdanalys, 2014). Majoriteten av svenskarna önskar dö i hemmet (Jakobsson Ung & Öhlén, 2019; Socialstyrelsen, 2006). Mellan april 2019 och april 2020 var det 13% som dog i hemmet (Svenska palliativregistrets utdataportal, 2020).

## **Palliativ vård**

Palliativ vård ges till en patient när en botande åtgärd inte längre är möjlig, det vill säga att ge en patient med en livshotande obotlig sjukdom omvårdnad. (Nationella rådet för palliativ vård, u.å.). Enligt World Health Organizations (2020) definition av palliativ vård är denna typ av vård ett tillvägagångssätt för att öka livskvaliteten för patienten och dennes närstående vid en tidpunkt då de står inför de omvälvande förändringar som kommer vid livshotande sjukdomstillstånd. Aspekter som behöver tas i beaktning vid den palliativa vården är de fysiska, psykiska, psykosociala och andliga faktorerna. Detta görs genom att tidigt identifiera, förebygga och lindra symtom som uppkommer under sjukdomsförloppet. Palliativ vård innebär öppna samtal som beaktar döden som en normal process och del av livet. Den palliativa vården ska dock inte påskynda eller fördröja döden, däremot ska den ge stöd åt närstående under deras sorgearbete (World Health Organizations, 2020). Genom att arbeta tvärprofessionellt tillgodoses patientens och närståendes behov, vilket främjar livskvalitet under sjukdomsförloppet (Jakobsson Ung & Öhlén, 2019).

Palliativ vård kan ges tidigt i sjukdomsförloppen likaväl som sent. Innan palliativ vård sätts in hålls ett brytpunktssamtal, vilket innebär en övergång från en livsförlängande vård till vård som fokuserar på lindring. Detta sker oftast i en process över tid, genom förändringar i sjukdomen. Brytpunktssamtalet sker efter att en läkare har gjort en medicinsk bedömning om var patienten är i sjukdomsförloppet och vilka behandlingsåtgärder som kan vara värda att prova, eller om det är några behandlingar som gjort att patientens tillstånd förvärrats. Läkaren ska ta ställning till den enskilda patientens tillstånd, målet med behandlingen och om behandlingen behöver ändras eller anpassas efter sjukdomsutvecklingen eller patientens önskemål. Den medicinska bedömningen skall utvärderas regelbundet under vårdförloppet (Socialstyrelsen, 2018).

Vården ska kunna ges på olika platser, såsom i hemmet, på hospice, särskilt boende eller sjukhus. Det finns olika typer av palliativ vård där allmän palliativ vård innebär vård som ges

till patienter med ett relativt symptomfritt sjukdomsförlopp som inte kräver en specialiserad behandling. Den ges på alla vårdplatser och av personal med grundläggande kunskap och kompetens inom palliativ vård. Den specialiserade palliativa vården ges till patienter med komplexa symtom eller som har andra särskilda behov som kräver ett multiprofessionellt team med extra kunskap och kompetens inom palliativ vård. Att arbeta med ett palliativt förhållningssätt är lämpligt i alla skeden av sjukdomen, från tidigt diagnostiserade kroniska eller obotliga sjukdomar fram till dödstillfället. Parallellt med bedömning av patientens tillstånd ska hans önskemål respekteras. Patienten ska vara informerad och ges möjlighet att påverka beslut om vård och behandling samt ha rätt att neka åtgärder föreslagna av vårdgivarna (Socialstyrelsen, 2018; Socialstyrelsen, 2006).

## **De fyra hörnstenarna**

I statens offentliga utredning (2001:6) formulerades de fyra hörnstenarna kommunikation och relation, närståendestöd, symtomlindring och teamarbete. De utgör grunden för det palliativa arbetet och är format efter WHO:s definition av palliativ vård. Symtomlindringen är en stor del, då patienterna ofta upplever många och ansträngande symtom som illamående, smärta, ångest och trötthet (SOU, 2001:6). Alla symtom kan inte lindras helt, dock finns det mycket att göra för att öka patientens välbefinnande och livskvalité den sista tiden i livet. Att symtomlindra patienten ger också en trygghet för den närstående då de ser att patienten inte lider (Palliativt kunskapscentrum, 2018c).

Interprofessionellt teamarbete är väsentligt och viktigt för att patienten ska få bästa möjliga vård. Patienten är beroende av många insatser som kräver att flera professioner involveras. Det kan till exempel vara sjuksköterskor, läkare, dietister, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kuratorer. Då det är så många olika professioner som är delaktiga i vården är det väldigt viktigt att teamarbetet mellan dem fungerar. Teamarbetet mellan professionerna är inte det enda som ska fungera - det är även av största vikt att det fungerar mellan patient, närstående och personal (Palliativt kunskapscentrum, 2018d).

En nyckel till ett fungerande teamarbete är nästa hörnsten: kommunikation och relation. En väl fungerande kommunikation är avgörande för att vården ska fungera. Mellan professionerna bör flera schemalagda möten vara inplanerade för att alla ska delta och ha möjlighet att sitta ner och gå igenom både utförda och kommande insatser.

Kommunikationen mellan vårdaren och patienten bör vara öppen och patienten och de närstående ska känna sig sedda, hörda och bekräftade. En god kommunikation skapar en delaktighet för samtliga parter. För att relationen och kommunikationen ska bli bra krävs det ständig information, tid för varandra, aktivt lyssnande och en god samtalsmiljö. Vissa patienter och även närstående har inte alltid möjlighet till verbal kommunikation, vilket innebär att kroppsspråket också är viktigt (Palliativt kunskapscentrum, 2018a). Stora insatser görs av närstående inom den palliativa vården och därför är det viktigt att de får rätt stöd för att kunna orka. De behöver vara delaktiga i vården samt känna att deras insatser gör skillnad och betyder något för så väl som patienten som vårdpersonalen (Region Stockholm, u.å.; Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin, 2016).

## **Närstående**

*Närstående* och *anhörig* är begrepp som skiljer sig åt. Anhörig är endast de som är släkt med patienten medan närstående inte har något med släktskap att göra. Patienten avgör själv vem som är närstående till dem. Det kan vara deras kollega, en god vän eller en granne. Det avgörande är vilken relation personen har till patienten. En släkting till patienten kan ha en pågående konflikt med hen, vilket gör att de inte anses som närstående i patientens mening (Sundberg, 2011).

Patientens närstående står inför en stor omställning när patienten får diagnosen samt beskedet att det endast är palliativa insatser som kommer ges och därmed alltså ingen kurativ behandling. Den palliativa hemsjukvården erbjuder medicinska och psykosociala insatser dock inte basala omvårdnadsåtgärder. Där måste de koppla in kommunens hemtjänst för att de närstående ska få stöttning i det basala omvårdnadsarbetet. Många patienter upplever det som ansträngande att ha fler okända människor i hemmet som ska sköta deras personliga hygien. Detta resulterar i att de närstående får ta en stor del av omvårdnaden och de får agera som vårdare istället för närstående. Relationen blir ansträngd och belastningen för de närstående blir då inte bara psykiskt påfrestande utan även fysiskt ansträngande (Sundberg, 2011). Stressen som de närstående känner kan vara högre än stressen hos patienten (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014). Bördan för de närstående ökar i samma takt som patientens kognitiva funktion försämras, samt när andningen blir mer ansträngande för patienten (Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser & Szecsenyi, 2016). Det har också visats att de närstående som vårdar patienter palliativt i hemmet ofta är mer förberedda på att döden ska inträffa, än hos de som vårdas palliativt på sjukhus. Kommunikationen mellan patienten och personalen upplevs också ofta som bättre (Hatano m.fl., 2017).

Många olika känslor hos de närstående är vanligt i livets slutskede, som till exempel oro, skuld, ilska och sorg. Det leder till att de närstående tvingas bära på en stor känslomässig börda (Martín, Olano-Lizarraga & Saracibar-Razquin, 2016). För att de närstående ska orka behöver dessa känslor uppmärksammas, som vid många andra fall av psykiskt påfrestande situationer är samtalskontakter i någon form ofta ett bra hjälpmedel. För att stötta de närstående behöver sjuksköterskan skapa en god kontakt med dem, ge dem tid, ställa öppna frågor samt inkludera dem i omvårdnaden i den mån de orkar och vill. Sjuksköterskan är den som aktivt ska söka kontakt med de närstående och vara lyhörd för deras känslor och behov för att kunna anpassa omvårdnaden på bästa sätt (Palliativt kunskapscentrum, 2018b). Det är en väldigt svår balansgång om hur delaktiga de närstående ska vara för att orka. Ofta sätts den sjukes behov före den närståendes. Den stora påfrestande gör att den närstående inte alltid orkar vara det stöd patienten behöver (Svenska palliativregistret, u.å.). Depression bland de närstående förekommer mer sällan när patienten vårdas i hemmet och även får dö där, än de som vårdas och dör på sjukhus (Hatano m.fl., 2017).

## **God, nära och personcentrerad vård**

*“Sjuksköterskan delar ansvar med samhället för att initiera och främja insatser som tillgodoser allmänhetens, och i synnerhet sårbara befolkningsgruppers, hälsa och sociala behov”* (Svensk sjuksköterskeförening, 2014, s. 4).

Sjuksköterskans etiska kod belyser att det är samhället tillsammans med sjuksköterskan som ansvarar för att insatserna är anpassade och ska främja hälsan, speciellt för de utsatta grupperna. De palliativa patienterna kan anses som en sådan grupp och därför bör vården anpassas efter deras behov och önskemål (Lindén, 2014).

Vården i Sverige går mot en god och nära vård och en nyligen utkommen rapport (SOU 2019:29) visar att många insatser ges i hemmet, dock innefattar det inte läkarinsatser - det ansvaret ligger på öppen- eller slutenvården. I hälso-sjukvårdslagen framkommer att hemsjukvårdens uppdrag är att erbjuda vård på primärvårdsnivå. Då landstinget ska bistå med läkarinsatser är det en förutsättning att landsting och kommun arbetar tillsammans för att kunna ge god och nära vård. Det är också av största vikt att de olika vårdenheterna samarbetar så patienten inte behöver upprepa information vid alla vårdmöten, att patienten är med och bestämmer över sin vård samt att hen får hjälp i omvårdnadsprocessen och får en kontinuitet i vården. Behovet av att vården samarbetar och kommunicerar är större för de

multisjuka äldre, då de har kontakt med flera olika vårdenheter. Det finns cirka en miljon personer i Sverige som har behov av insatser från flera vårdenheter där kommunikationen mellan vårdenheterna brister. Patienten påverkas negativt av dålig kommunikation mellan vårdenheterna, vilket leder till sämre vård och en otrygg situation. I dessa lägen läggs ett stort ansvar på de närstående till patienten, det kan i sin tur ge försämrat hälsotillstånd hos patienten då de närstående saknar utbildning och kunskap. Det leder då till fler besök på akutmottagningar eftersom närstående inte vet var de ska vända sig eller inte förstår de vanliga symtomen som kan förekomma under sjukdomsförloppet. Vården behöver därför finnas där behovet finns, samt där patienten är. I utredningen belyser de att primärvården och hemsjukvården behöver därför bli mer flexibla och arbeta på ett mer personcentrerat sätt och anpassa sina insatser efter patienten. God och nära vård grundas på ett tankesätt som går ut på att betrakta patientens individuella behov som utgångspunkt. Sjuksköterskan måste arbeta personcentrerat med ett patientperspektiv och inte ett vårdperspektiv, vilket innebär att arbeta med den vård patienten behöver, där patienten befinner sig. Vården måste därför bli mer flexibel och rörlig för att kunna möta patienten där den är, både fysiskt och psykiskt (SOU 2019:29).

Personcentrering betyder att sjuksköterskan utgår från personens behov, önskemål och resurser i vårdprocessen. Det kan betyda att vården erbjuder enkla kontaktvägar eller att vårdpersonalen och patienten tar beslut gemensamt om behandling och vård. Personcentrering innefattar också att ta tillvara på patientens och dennes närståendes erfarenheter och kunskaper och ta hänsyn till detta när vården planeras (Vårdanalys, 2018). Sjuksköterskans roll i den personcentrerade vården innebär att ha en öppenhet, en vilja och ett intresse att höra patientens berättelse och upplevda behov (Forsberg, 2014). Det krävs kunskap om patientens värderingar, synsätt, intressen och prioriteringar för att uppnå en personcentrerad vård. Genom att möta patienten som likvärdig kan patienten själv vara en del av vårdteamet där hen är med i beslutsprocessen av sin egen vård. Sjuksköterskan ansvarar för att det är en personcentrerad omvårdnad som bedrivs, där öppen och kontinuerlig kommunikation är väsentlig. Sjuksköterskan har ett etiskt ansvar att försvara patientens perspektiv och se till att patientens röst är jämställd med sjukvårdspersonalens tolkning av patientens behov och sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Personcentrerad vård leder även till att de närstående känner en större tillfredsställelse av vården. Att de närstående inkluderas i personcentrerad vård är relevant, eftersom de är betydelsefulla för patienten. De närstående är med och bidrar till att patienten behåller sin identitet och personlighet genom hela sjukdomsförloppet (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Närstående har en betydande roll i de vårdinsatser som sätts in för patienten och det blir viktigt för vården att kunna erbjuda stöd för dem. Sjuksköterskor kan hjälpa de närstående att få avlastning i hemmet genom att samordna ett vårdplaneringsmöte med syfte att koppla in hemtjänst, samt ge de närstående en möjlighet att träffa andra personer i liknande situationer, att ge utbildning för att öka kunskapen om patientens sjukdom och sjukdomsförlopp samt vilket stöd och hjälp de närstående har rätt till att få (Blomqvist & Petersson, 2014).

## **Problemformulering**

I takt med att befolkningen blir allt fler och lever längre ökar kraven på vården. Majoriteten önskar att dö i hemmet, dock är det långt ifrån majoriteten som faktiskt dör hemma. Sjukvården och framförallt den palliativa vården måste därför bli bättre och förflyttas hem till patienten. Att den palliativa vården troligtvis kommer bedrivas hemma hos patienten i en större utsträckning framöver är något som därmed kan förväntas. Därför är en förståelse för



patienten - framförallt den närstående - avgörande för den palliativa hemsjukvården. Det är stora insatser som krävs av den närstående för att den palliativa hemsjukvården ska fungera. Därför är det viktigt att de känner sig delaktiga och får ett bra stöd för att känna att deras insatser gör en skillnad, samt för att de ska orka.

Genom att bli bättre på att möta de närståendes behov och därigenom få de närstående att orka genomföra den palliativa hemsjukvården. Sjuksköterskan har i den palliativa vården inte bara patienten att fokusera på, utan även de närstående som är en viktig del i och med att de är en av de fyra hörnstenarna i den palliativa vården. Idag hamnar en alltför stor del av ansvaret för den palliativa vården på de närstående, därför behöver sjuksköterskan få en djupare förståelse för de närståendes perspektiv på palliativ vård i hemmet. Detta är viktigt för att kunna anpassa vårdinsatserna bättre och kunna stötta de närstående på ett adekvat sätt.

## Syfte

Syftet är att beskriva närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under livets sista tid.

## Metod

Metoden för denna undersökning har varit en litteraturstudie. Vi har gjort en strukturerad informationssökning i databaserna CINAHL och PubMed då de databaserna har en stor mängd artiklar om bland annat omvårdnad och medicin (Karlsson, 2017). Sökningar gjordes även i databaserna Scopus och Amed där de artiklar som vi fick fram inte var relevanta för vårt syfte.

De sökord som vi har använt oss av är "home", "home nursing", "home care", "family\*", "relative", "next of kin", "palliative care", "palliative treatment", "end of life" och "experience" i PubMed. Samma sökord användes i CINAHL där en trunkering vid "home" samt ordet "needs" lades till. Booleska sökoperationer utfördes där sökorden delades in i block med OR mellan sökorden för att bredda sökningen och fånga fler relevanta artiklar. Blocken slogs sedan ihop med AND för att avgränsa och specificera. Vi riktade sökorden till titeln och abstrakten (Karlsson, 2017). Svensk Mesh har använts för de sökord som det funnits för, alla sökorden hade inte specifika Mesh-termer. Det fanns inga specifika CINAHL heading för de valda sökorden (bilaga 1).

Begränsningarna vi använde i PubMed var artiklar från de senaste fem åren samt att de endast inkluderade vuxna personer (över 18 år). I CINAHL begränsade vi oss också till artiklar från de fem senaste åren och var peer reviewed. I PubMed fick vi 160 träffar. Samtliga titlar granskades där de artiklar vars titel inte uppnådde våra inklusions- och exklusionskriterier, kvar blev 28 abstrakt som lästes igenom där ytterligare de som ej svarade på syftet valdes bort (Rosén, 2017). Kvar blev tolv artiklar som granskats av vilka vi valde nio. I CINAHL fick vi 91 träffar på vår sökning, alla titlar granskades även här och 23 abstrakt lästes igenom. Av dessa abstrakt granskades sedan åtta artiklar där fyra artiklar uppfyllde våra inklusions- och exklusionskriterier. Vi delade upp arbetet mellan oss, där en av oss arbetade med rubriker och abstrakt i den PubMed och en av oss med rubriker och abstrakt i CINAHL. Efter att vi granskat var sin databas avseende titlar och abstrakt läste vi båda igenom alla abstrakt och tog bort de artiklar som var dubletter ur PubMed:s urval, totalt två stycken. När vi sedan skulle granska de artiklar vi hade kvar läste vi båda igenom alla artiklar och diskuterade gemensamt

vilka vi tyckte svarade mot vårt syfte. Vi skrev ut alla artiklar i fulltext och läste dem var för sig (Rosén, 2017).

## **Urval**

De 13 artiklar som vi fick fram som svarade på vårt syfte kommer från flera olika länder. Vi har artiklar från Sverige, USA, Storbritannien, Brasilien, Kanada och Spanien (se bilaga 2).

I urvalsprocessen har vi använt oss av inklusions- och exklusionskriterier för att få med de artiklar som verkligen svarar mot vårt syfte.

### **Inklusionskriterier**

Vi har valt att fokusera våra studier på vuxna deltagare, där både patienten och den närstående är över 18 år. Deltagarna ska ha palliativ vård i hemmet med professionella vårdinsatser. Vi har också uteslutande valt att använda oss av kvalitativa studier då vi vill fånga de närståendes upplevelser och erfarenheter (Henricson & Billhult, 2017). Vi har valt att endast ha artiklar som är publicerade under de senaste fem åren.

### **Exklusionskriterier**

Vi har valt att exkludera pilotstudier/interventionsstudier med nya vårdmodeller samt studier som riktar sig till en specifik folkgrupp och en specifik kultur. Vi vill att vårt resultat ska bli applicerbart på den vård som vi bedriver här i Sverige samt att det ska rikta sig till alla människor, oavsett etnisk eller kulturell bakgrund

## **Kvalitetsgranskning**

Alla artiklar vi valt är kvalitetsgranskade enligt SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar. Vi granskade samtliga artiklar var för sig och sammanställde sedan våra enskilda granskningar och diskuterade dem, detta för att säkra kvalitén (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2014). Resultatet av granskningen visade att fyra artiklar hade hög kvalitet (Aparicio, Centeno, Carrasco, Barbosa & Arantzamendi, 2017; Holdsworth, 2015; Holm, Henriksson, Carlander, Wengström & Öhlen, 2015; Klarare, Rasmussen, Fossum, Hansson, Fürst & Lundh Hagelin, 2018), åtta artiklar hade medelhög kvalitet (Milberg & Friedrichsen, 2017; Miranda do Vale, Marques Neto, Silva dos Santos & de Santana, 2019; Mohammed m.fl., 2019; Robinson, Bottorff, McFee, Bissell & Fyles, 2017; Soroka, Froggatt & Morris, 2018; Thomas m.fl., 2018; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Vierhout, Varenbut, Amos, Buchman, Husain, Meuser & Bernstein, 2019) och en artikel hade låg kvalitet (Turner m.fl., 2016). Det som skilde de artiklar med hög kvalitet från de med medelhög kvalitet var att i dem med hög kvalitet fanns ett tydligt etiskt resonemang i urvalet samt att författarna hade diskuterat sin egen förförståelse i både datainsamlingen och analysen. De faktorer som bidrog till att en artikel hade låg kvalitet var att urvalsförfarandet inte var tydligt beskrivet, det fanns inget etiskt resonemang i urvalet, forskarna hade inte diskuterat sina egen förförståelse i vare sig datainsamlingen eller dataanalysen, de diskuterar ingenting om datamätnad eller analysmättnad.

## **Etik**

Av de 13 artiklar vi har valt att använda är tio etiskt godkända (Holdsworth, 2015; Holm m.fl., 2015; Klarare m.fl. 2018; Miranda do Vale m.fl., 2019; Mohammed m.fl., 2019; Soroka m.fl., 2018; Thomas m.fl., 2018; Totman m.fl., 2015; Turner m.fl., 2016; Vierhout m.fl., 2019), två hade följt etiska riktlinjer (Milberg & Friedrichsen, 2017; Robinson m.fl., 2017)

och en fick klartecken från förvaltningen från ett hälsocenter som tillhörde företaget som stöttade studien (Aparicio m.fl., 2017).

## Analys

I vår analys har vi utgått från kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats, vilket innebär att vi har sökt mönster och samband i artiklarnas resultat utan förutbestämda mallar eller teser (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Vi har gjort en kondensering av samtliga artiklars resultat för att få en mer lätthanterad text. Därefter har vi färgkodat texterna. De delar som har belyst samma ämnen har fått samma färg och på så sätt har vi kunnat dela in artiklarnas resultat i teman och subteman. De teman som kom fram under vår analys var "emotionell resa", "känsla av ansvar" och "stöd". Det sistnämnda temat delades också in i två subteman: "professionellt stöd" och "informellt stöd", se tabell 1. För att försäkra oss om kvalitén i vår analys har vi båda gått igenom textens kondensering och diskuterat fram våra kodningar och teman. Vi har också diskuterat våra förutfattade meningar och förförståelsen inom ämnet för att kunna sälla vad vi själva tror och tänker från artiklarnas faktiska resultat.

*Tabell 1 - Exempel ur analysprocessen*

Text	Kondenserad text	Tema	Subtema
"This emotional distress carried a substantial compromise of their beliefs in the ability to provide care. In many instances, the confidence that allowed caregivers to be strong caregivers "all the years," despite the presence of serious illness, was overpowered by the prognostication of approaching death. The diagnosis of terminal illness was a painful encounter with the reality of death, exposing that confidence to care for a dying person was different from confidence to care for a seriously ill person." (Soroka m.fl., 2018, s. 3-4).	Att gå från att ta hand om patienten till att få reda på att det gått över till ett palliativt skede kom som en emotionell chock. Det blev en emotionell stress, och många började helt plötsligt tvivla på sin självsäkerhet, att de kanske inte skulle klara av att vårda patienten hemma.	Emotionell resa	-
"The situation as caregiver was described as exhausting and often very limiting. Some barely had the opportunity to leave their house, as the patient needed constant attention"( Holm m.fl., 2015, s. 5).	Att vårda på heltid är krävande och de närstående blir tvungna att anpassa livet efter patienten.	Ombärligt ansvar	-
"The experiences of partnership were based on the teams' approach in care situations: assessing, planning, executing and evaluating interventions and including patients and families as natural stakeholders in these steps. Initiatives for interventions could originate from HCPs or a patient or family caregiver, whoever had a need or saw a need." (Klarare m.fl., 2018, s. 5-6).	Att skapa en känsla av att alla var ett lag där de arbetade tillsammans sjukhuspersonal, patient och närstående var en stor hjälp för att skapa trygghet, att de hade en plan, åtgärd och uppföljning.	Stödjande omgivning	Professionellt stöd
"Family members and friends were important attachment figures whom patients and family members experienced that they could turn to in times of need - to talk, receive emotional or practical support or sit together in silence. These relationships were described as close ones, most often with a husband or wife, but adult friends and grown-up children were also mentioned. Facilitators for developing such deep, comforting relationships were having gone through difficulties as well as joys together, physical and emotional closeness. (Milberg & Friedrichsen, 2017, s. 2-3)	De personer de vände sig till i tiden av ovisshet och otrygghet var ofta familjemedlemmar, make/maka eller gamla kompisar eller vuxna barn. Att få bara prata, eller någon som bara kan sitta där och vara tyst kunde ge stöd, både psykiskt och emotionellt.	Stödjande omgivning	Informellt stöd

## Resultat

Tre olika teman har identifierats av de närståendes erfarenheter av den palliativa hemsjukvården. De är "emotionell resa", "oumbärligt ansvar" och "stödande omgivning", där det finns två subteman "professionellt stöd" och "informellt stöd".

### Emotionell resa

De närstående tvingas utstå en intensiv resa genom vårdtiden där de pendlar mellan många olika starka känslor där det pendlar mellan allt från sorg, hopplöshet och stark kärlek - en emotionell resa. Samtal om döden med patienten var något som flera närstående uppgav som svårt. Trots många år tillsammans var det inget ämne som tagits upp. De drog sig också för att prata om döden och vad som komma skall under den palliativa vården för att skydda patienten (Turner m.fl., 2016; Totman m.fl., 2015). De närstående uppgav att de till en början upplevde det svårt att inse att patienten faktiskt skulle dö samt att de var tvungna att sköta omvårdnaden av patienten fram till att hen dog. Det började ofta med förnekelse som till slut ledde till insikt. Hoppet var något som ofta gick upp och ner för de närstående då flera patienter under sitt sjukdomsförlopp pendlade mellan liv och död. De närstående var tvungna att acceptera det faktum att patienten inte skulle överleva denna gång. De närstående uppgav att det var viktigt för dem att de fick tid för sig själva under denna process för att kunna acceptera det och sörja. De närstående var tvungna att förbereda sig på okända utmaningar som dök upp när de vårdade patienten i hemmet, vilket de upplevde som utmanande. De utmaningar som de närstående tvingats balansera är inte bara omvårdnaden av patienten utan också sin egenvård. Att förbereda sig inför utmaningarna uppges de närstående som en ständig process, vilket de beskriver som en mental och emotionell resa (Holm m.fl., 2015). Många närstående hade en stor trygghet i sin partner/förälder/vuxna barn som plötsligt hade blivit patient. När de sedan blev kognitivt försämrade förlorade de närstående sin trygghet, vilket skapade en oro och osäkerhet hos dem (Milberg & Friedrichsen, 2017).

Det var dock inte bara negativa känslor kring att vårda patienten i hemmet. De närstående kände ett privilegie att de fått möjligheten att göra detta för sin partner/förälder/vuxna barn som en form av tacksamhet. Närstående kände att de ville göra allt för patienten och drivs mycket av sin kärlek för patienten. De ville genomföra omvårdnaden av patienterna då dessa hade gjort detsamma för de närstående om de blev sjuka. De uttryckte en önskan om att få finnas där för patienten under dennes sista tid. Den sista tiden tillsammans blev en viktig kvalitetstid med sin älskade. En del personer, närstående och patienter, kunde behålla vissa traditioner. Några kunde till exempel gå på restaurang eller fira jul hemma, detta upplevs ofta av både närstående och patienter som ett sätt att njuta av varandras sällskap och fortsätta leva ett någorlunda 'vanligt' liv, vilket bidrar till minskad oro och mental hälsa (Turner m.fl., 2016; Holm m.fl., 2015; Totman m.fl., 2015; Miranda do Vale m.fl., 2019).

### Oumbärligt ansvar

De närstående upplevde ett stort ansvar då det ofta var de som behövde fatta beslut för patienten, samt att dennes välmående hängde på den närståendes axlar (Totman m.fl., 2015). De förstod från början inte omfattningen av att vårda patienten i hemmet. Desto längre tiden gick upplevdes känslan av ansvar som större och de närstående kände hur mycket patienten faktiskt räknade med dem (Mohammed m.fl., 2018; Holm m.fl., 2015). Närståendes fokus låg på patientens välmående och de ville göra allt i sin makt för att möta behovet som patienten

hade. Många sökte egen information, gjorde observationer och kom med egna idéer för att kunna tillgodose patientens behov (Robinson m.fl., 2017; Turner m.fl., 2016).

De närstående som bodde tillsammans med patienten beskrev en konstant oro då de till exempel kunde vakna på nätterna för att kolla om patienten fortfarande andades. Många närstående flyttade in till samma rum för att känna att de hade mer kontroll på läget. De uppgav att vårdandet av patienten hemma var som ett heltidsarbete där relationer till den övriga familjen och vänner blev lidande. De beskrev det som att livet stannar av för att de ägnade dygnets alla timmar åt att vårda patienten. Eftersom vården tog så mycket tid och energi upplevde de närstående att de inte längre kunde göra sånt som de ville göra, som till exempel ta en promenad eller gå ut och handla. Flera av de närstående uppgav till och med att de behövde säga upp sig från sina arbeten för att tiden och orken inte räckte till. Även nära familj och barn till de närstående fick bli åsidosatta under den palliativa vården och konflikter inom familjerna kunde ibland uppstå på grund av den ansträngda situationen. Dock var det sociala nätverket viktigt för de närstående då det gav dem en känsla av trygghet och att de delade på ansvaret (Totman m.fl., 2015; Miranda do Vale m.fl., 2019; Robinson m.fl., 2017; Thomas m.fl., 2018). Det är tydligt vilket stort ansvar de närstående känner att de tvingas ta. Mycket hänger på dem och känslan av ansvar kan bli isolerade.

## **Stödjande omgivning**

Den stödjande omgivningen kunde komma från flera håll för de närstående. Därför har detta tema delats in i två subteman. Det första är professionellt stöd, där de insatser och stöd som de närstående fått kommer från sjukvården och hemtjänsten -betalad personal. Det andra är informellt stöd där det är familj, vänner och djur som gett stödet - icke betalda personer.

### **Professionellt stöd**

Något som de närstående uppgav som det viktigaste var att få bekräftelse av sjuksköterskan och övriga professioner. Det kunde vara i form av uppmuntrande ord eller ett besök för att kontrollera att allt gick bra. De närstående var ofta osäkra på sin egen insats och därför behövde de bekräftelse på att de gjorde rätt samt att de gjorde allt i sin makt för patienten. De närstående som inte fick den bekräftelsen kände sig mer ensamma, isolerade och svikna av vården (Holdsworth, 2015; Totman m.fl., 2015; Soroka m.fl., 2018). Sjuksköterskan var ett viktigt stöd för de närstående då sjuksköterskorna kom med information och kunskap om hur omvårdnaden skulle skötas (Klarare m.fl., 2018). Att sjuksköterskan var rak och ärlig med informationen var mycket viktigt för de närstående då det blev ett stort lidande om hoppet gick upp när det egentligen inte fanns något hopp. De ville vara förberedda på det som skulle hända och med rätt information fick de möjlighet till det (Totman m.fl., 2015; Holm m.fl., 2015; Turner m.fl., 2016).

De närstående önskade en kontinuitet hos de som kom hem och vårdade patienten då de närstående upplevde det som ansträngande och stressande att behöva lära upp någon ny (Mohammed m.fl., 2019). I några fall hade inte den närstående någon hjälp av hemtjänst eller dylikt, detta för att respektera patientens vilja. Det upplevdes som mycket belastande för den närstående och de uppgav att det inte var något de hade gjort om igen då det var alldeles för mycket arbete för en person. De ville gärna uppfylla patientens önskan dock blev det för påfrestande för dem att hantera alla basala omvårdnadsåtgärder (Thomas m.fl., 2018).

För många närstående var det svårt att anpassa sig efter den nya situationen samt att finna sig i att de behövde stöd från hemsjukvården och hemtjänsten. Detta ledde till att många närstående fick hantera en stor inre stress och det ledde i flera fall till utbrändhet (Turner m.fl., 2016). Om personalen i form av en sjuksköterska kom med förslag att ta in mer hjälp

upplevdes det som dömande av de närstående, att deras omvårdnad inte duger. Om hjälpen kom vid rätt tillfälle enligt de närstående var den mycket uppskattad, som till exempel att personalen uppmärksammade att vissa hjälpmedel kunde behövas (Robinson m.fl., 2017). Trots den pressade situationen att vara beroende av hjälpinsatser var de närstående mycket tacksamma för den hjälp de fick och alla tjänster som hemsjukvården och hemtjänsten kunde erbjuda. De var väldigt tacksamma över hjälpen som patienten hade fått. De var också väldigt tacksamma över den hjälp de själva fått som närstående och familj. De kände sig sedda i processen av personalen och tacksamma över att ha fått stöd genom att alltid ha någon att kontakta för att ställa frågor. Att sjuksköterskan återkopplade för att bara fråga hur det gått eller hur den närstående mårde var extremt uppskattat, det gjorde att de närstående kände att någon tänkte på dem och visste vad de gick igenom. De närstående uttryckte en lättnad över att personalen som svarade när de ringde verkade uppdaterad på vem patienten var, vilket underlättade för dem då de slapp berätta allt från början vid varje samtal. Regelbundna besök samt att de snabbt kom hem till patienten när de hade ringt skapade också en trygghet för de närstående och gjorde att de kunde slappna av mer (Turner m.fl., 2016; Aparicio m.fl., 2017; Klarare m.fl., 2018; Totman m.fl., 2015). De närstående uppgav att de fick en väldigt nära kontakt med sjukvårdspersonalen och att de blev som en i familjen. Den relationen byggde upp en trygghet och ett självförtroende hos de närstående. När döden sedan inträffade bröts den kontakten väldigt abrupt och kunde upplevas som en chock hos de närstående (Vierhout m.fl., 2019). Något som i och med detta belystes av de närstående var vikten av efterlevandesamtal. Det var en chans för de närstående att få kontakt med personalen en sista gång och få svar på sina frågor och få en hjälpande hand i sorgearbetet (Vierhout m.fl., 2019; Holdsworth, 2015). Sjuksköterskan har alltså en tydlig roll i det upplevda stödet för den närstående.

### **Informellt stöd**

De närstående fick stort stöd från vänner och familj då de gav emotionellt, psykiskt och socialt stöd. De närstående som hade ett skyddsnät i form av vänner och familj kände sig mer kapabla till att klara av att vårda patienten i hemmet. De kände också att de kunde diskutera svåra beslut med dem, vilket lättnade deras känsla av isolation (Soroka m.fl., 2018; Milberg & Friedrichsen, 2017; Totman m.fl., 2015). För att de närstående skulle hinna få någon egen tid var det viktigt att de vågade be om hjälp från övrig familj och vänner (Miranda do Vale m.fl., 2019). Det var en viktig aspekt för de närstående att behålla kontakten med familj och vänner, eftersom det bidrog till att de närstående fick behålla sin egen identitet och inte bara identifiera sig som patientens vårdgivare (Holdsworth, 2015).

De som hade ett husdjur och haft det en längre tid uppgav att husdjuret blev ett stort stöd för dem i en prövande period i livet. Djuret gav de närstående trygghet och ett lugn och var ofta med på mötena och kröp upp i famnen, vilket de närstående uppgav som tröstande (Milberg, Friedrichsen, 2017).

Vissa närstående uppgav att deras religiösa tro hjälpte dem att acceptera situationen, då Gud hade en plan för dem. De som var troende var mer benägna att våga prata om döden med patienten då det var viktigt i deras tro att vara öppen och ärlig inför livets slut. Detta gjorde att de närstående upplevde sig som mer närvarande och de visste att patienten var på en trygg plats. Deras religiösa tro gav de närstående en tröst, trygghet och styrka under en svår tid (Holm m.fl., 2015; Turner m.fl., 2016). Stöd för de närstående kom inte bara från personal utan också från omgivningen i form av djur, religiös tro, familj och vänner.

## Diskussion

### Metoddiskussion

I de initiala sökningarna på enbart “palliative care”, “family”, “home” eller “experience” och de synonymer vi använde, fick vi ett stort antal träffar. När vi sedan slog ihop sökningen fick vi över 700 träffar i PubMed och över 250 i CINAHL. Mycket forskning har gjorts inom ämnet och därför kunde vi välja att begränsa vår sökning till de senaste fem åren. Detta innebar att vi kunde fokusera på nypublicerad forskning inom ämnet samt smalna av våra sökningar för att lättare kunna granska samtliga träffar. Vi hade tidigt skrivit upp sökord vi ville använda för att få en relevant sökträff som innehöll artiklar som svarade på vårt syfte. Detta gjorde att vi inte behövde göra så många sökningar eftersom vi fick så pass träffsäker sökning redan vid de första sökningarna. Sedan kan vi inte utesluta faktorn att vi har missat artiklar som hade svarat på vårt syfte då risken finns att vi har missat synonymer eller termer som hade kunnat ge träffar med fler artiklar som svarade mot vårt syfte.

Ingen avgränsning används i inklusions- eller exklusionskriterierna avseende vilka diagnoser patienterna behandlades för, vilket kan påverka resultatet då det finns en risk att patienterna och de närstående upplever den palliativa fasen olika beroende på patientens diagnos. Ett exklusionskriterie som använts var att studierna inte skulle rikta sig till en specifik folkgrupp eller kultur. Detta då artiklar som kom upp i sökningens resultat riktade sig till en väldigt liten och specifik grupp där deras kultur påverkade deras inställning till att vårda sina äldre släktingar avsevärt. Det var ett väldigt begränsat urval i de studierna och resultatet blev därför väldigt smalt för dem.

Att två personer har granskat samtliga artiklars kvalitet var för sig för att sedan sammanställa resultatet är något som stärker kvaliteten på granskningen. Ytterligare en styrka för vår metod är att vi båda har gått igenom alla artiklar, samt vår analysprocess (Henricson, 2017). En beprövad mall som är internationellt validerad har använts för att göra en systematisk utvärdering av samtliga artiklar, vilket ger resultatet en ökad tillförlitlighet (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2020). Urvalet av artiklarna begränsades inte relaterat till artiklarnas kvalitet. De flesta artiklar var av hög och medelhög kvalitet och en med låg kvalitet. Att forskningen som har använts i studien är publicerad inom de senaste fem åren kan betraktas som en styrka, då den senaste evidensen formar de insatser som vården arbetar efter.

De valda artiklarna kommer från flera olika länder, vilket presenteras i bilaga 2. Detta kan anses vara en styrka då vi får en bredd på närståendes erfarenheter av palliativ vård från flera olika länder i vårt resultat. Det kan visa på hur lika eller olika det kan se ut för de närstående runt om i världen. Det kan också ses som en svaghet för vårt arbete då vården till exempel kan subventioneras i vissa länder. Vården i Sverige är gratis till skillnad från i USA där den enskilda personen behöver betala vården själv. Det kan till exempel vara en faktor som bidrar till ännu större stress för de närstående i studien från USA. Ytterligare skillnader i de olika ländernas vård kan vara nationella riktlinjer som vi inte har haft möjlighet att sätta oss in i, vilket kan göra att de närståendes upplevelser och erfarenheter kan skilja sig av den anledningen. Även utbildningarna kan skilja sig hos de anställda mellan länderna. Till exempel kan de anställda ha en större omfattning på utbildningen inom ämnet, vilket kan påverka de närståendes upplevelser. De svenska artiklarna och de artiklarna från andra länder

kommer fram till liknande resultat stärker argumentet för att resultatet är överförbart till den svenska vården.

Då vi bara har använt oss av kvalitativa artiklar gör det att antalet deltagare i varje studie oftast är färre, vilket bidrar till att mer forskning inom området behövs innan det går att implementera resultaten. Resultatet ger en förståelse och ett djup på det valda syftet, dock är det svårt att hävda evidens innan flera studier bekräftat resultatet (Henricson & Billhult, 2017). Då flera av våra artiklar visade på samma resultat gör det att evidensen för resultatet stärks. Att generellt mäta folks erfarenheter och upplevelser av en händelse kan vara svårt, då många faktorer runt om kan påverka deras upplevelser och därmed också deras erfarenheter. Om personen till exempel förlorar sitt arbete eller skiljer sig kan det tänkas påverka den individen negativt och därför kan den generella stressen vara större. Då blir också erfarenheten av det som mäts mer negativt generellt.

En diskussion kring vilken betydelse förförståelsen och de förutfattade meningarna inom ämnet hade, var en viktig process under hela arbetets gång. På det sättet har vi gjort vad vi kunnat för att kunna undvika egna värderingar inom ämnet i analysen. Detta är viktigt för att inte vinkla resultatet efter våra egna förutfattade meningar (Priebe & Landström, 2017).

Den etiska aspekten är väldigt viktigt att ha i beaktning under en vetenskaplig process och också vid en kandidatuppsats. De etiska reflektioner har varit den aktiv tankeprocess genom hela arbetet (Kjellström, 2017). Av de valda artiklarna är tio av 13 etiskt godkända, två hade följt etiska riktlinjer och de sista hade fått ett godkännande från en förvaltning. Den artikeln som fick ett godkännande från en förvaltning granskade insända tackbrev som har anonymiserats, av den anledningen kan det tänkas att de inte haft lika tydliga etiska riktlinjer att gå efter och enbart ett godkännande från förvaltningen har räckt. De artiklar som inte hade ett etiskt godkännande vägde upp genom deras tydliga etiska resonemang och diskussion, vilket de flesta artiklar hade.

## **Resultatdiskussion**

I resultatet framgår tydligt vilken emotionell resa de närstående tvingas göra under hela processen från diagnos till patientens bortgång. Det är en process med många känslor som ständigt utvecklas och ändras. Det är en period med mycket tunga känslor för de närstående. Känslor av hopplöshet och att de inte räcker till är bara några av de känslor som många närstående upplever (Holm m.fl., 2015; Milberg & Friedrichsen, 2017; Miranda do Vale m.fl., 2019; Totman m.fl., 2015; Turner m.fl., 2016). Det kan vara svårt att hela tiden pendla mellan hopp och hopplöshet. De närstående försöker dölja sina negativa känslor för patienten då de inte vill att patienten ska känna att de orsakar smärta för de närstående (Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin, 2016). Dock är det inte bara negativa känslor utan det är också en period fylld av kärlek. Den kärleken tycks enligt vår studie vara avgörande för att de närstående ska orka genomföra perioden överhuvudtaget, eftersom den väger upp för allt tungt och ansträngande. Relationen mellan de närstående och patienten är viktig. Har de en dålig relation blir den emotionella resan, för både de närstående och patienten, mycket ansträngd. Om relationen dock är bra mellan dem blir den ansträngande resan mot döden lite lättare för samtliga parter.

Det är också tydligt vilken känsla av ansvar de närstående känner sig tvungna att axla. Det är ett stort ansvar de tar och det kan utan tvekan upplevas som överväldigande - inte minst när de vet hur vårdtiden kommer sluta. Det som de närstående beskriver att de känner - att allt i princip hänger på dem - är med största sannolikhet ett resultat av den överväldigande situationen (Holm m.fl., 2015; Miranda do Vale m.fl., 2019; Mohammed m.fl., 2018;



Robinson m.fl., 2017; Thomas m.fl., 2018; Totman m.fl., 2015; Turner m.fl., 2016). Ett större ansvar kan också betyda att de närstående helt ensamma behöver ta hand om till exempel barnen, städningen i hemmet eller det ekonomiska ansvaret. Den sjuka patienten medför att de närstående kan känna sig nästan bundna till det ansvar de tvingas ta och påverkan på livet är stor (Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin, 2016). Att de inte är ensamma och att det egentligen är läkaren som ansvarar för vården är något som de nästan kan tänkas glömma i det läget. Många verkar nästan ha en inre konflikt kring huruvida de ska be om mer hjälp eller om de ska göra allt själva.

Den komplexa situationen gör att närstående blir osäkra på sin insats och bekräftelse och stöd från sjuksköterskan är viktigt för de närstående blir trygga. De önskar att ha en en följsamhet med sina vårdare och vill helst inte byta personal. De närstående blir beroende av hjälp från sjukvården och stödet blir avgörande huruvida de ska orka (Aparicio m.fl., 2017; Holdsworth, 2015; Holm m.fl., 2015; Klarare m.fl., 2018; Mohammed m.fl., 2019; Robinson m.fl., 2017; Soroka m.fl., 2018; Totman m.fl., 2015; Turner m.fl., 2016; Vierhout m.fl., 2019).

Närståendestöd är en av de fyra hörnstenarna och vikten av att stödja de närstående bekräftas även i vårt resultat. Detta innebär exempelvis att sjuksköterskan måste arbeta tillsammans med de närstående och hjälpa dem igenom en redan påfrestande period. För att uppnå det allra bästa närståendestödet krävs en bra kommunikation och relation mellan sjuksköterskan och de närstående (Palliativt kunskapscentrum, 2018a). Det professionella stöden blir viktigt för att de närstående ska kunna känna att deras liv fortsätter trots en icke stundande normal hemsituation (Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin, 2016). Sjuksköterskans ansvar är att arbeta professionellt och jämlikt och fördela resurser rättvist. Att arbeta med medkänsla, respekt och vara lyhörd samt att ge patienter och närstående korrekt och lämplig information (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Om sjuksköterskan har en öppen och god kommunikation finns större chanser till ett bra partnerskap. Rak och ärlig kommunikation uppskattas även om informationen är negativ, de närstående upplevde att det var viktigt att få rätt information istället för att sjuksköterskan ska försöka inge hopp när patientens tillstånd är kritiskt. Att som sjuksköterska säga att den inte har alla svaren och att återkomma med rätt information vid ett senare tillfälle stärker relationen mellan de närstående och sjuksköterskan. De närstående ser då att sjuksköterskan har respekt för att information är en viktig aspekt för att känna trygghet och en lyhördhet. Patienten och närstående har frågor och förstår informationen är en betryggande del i processen att hantera sina känslor. Det är en konstant balansgång mellan liv och död, hopp och förtvivlan, ilska och sorg som gör att kommunikationen blir extra viktig i den palliativa vården.

Att få ett bra stöd under tiden är väldigt viktigt av flera anledningar. Det kan i många fall vara helt avgörande för att de närstående verkligen ska orka vårda en patient i hemmet. Det är också viktigt för att öka de närståendes välbefinnande. Det finns många olika typer av stöd, vilket framgår av vårt resultat (Holdsworth, 2015; Holm m.fl., 2015; Milberg & Friedrichsen, 2017; Miranda do Vale m.fl., 2019; Soroka m.fl., 2018; Totman m.fl., 2015; Turner m.fl., 2016). Att hela familjen är med i processen tror vi är viktigt då det kan motverka de konflikter som kan uppstå inom familjen, då den närstående som har huvudansvaret för vårdsnaden, kan bli mer frånvarande under en viss tid. Det är viktigt att ha ett bra socialt nätverk av vänner, grannar och kollegor som ge ett emotionellt stöd, detta är något som också har belysts i tidigare forskning (Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin, 2016). Där kan sjuksköterskans arbete bli att identifiera om ett sådant nätverk finns och påminna de närstående om sina sociala kontakter, då det är svårt när man är helt uppslukad av patientens vårdssituation att se sina egna sociala resurser (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014).

De närstående strävar ofta efter någon form av trygghet i den palliativa hemsjukvården. Trygghet kan komma i många olika former och stöd från djur, religion, vänner och sjukvårdare är en del av det (Milberg, Friedrichsen, 2017). Stödet de närstående får från sjuksköterska i form av uppmuntrande ord och bekräftelse på att de gör rätt ger dem en stor trygghet i den palliativa vården (Holdsworth, 2015; Totman m.fl., 2015; Soroka m.fl., 2018; Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin, 2016). Ännu en av de fyra hörnstenarna är symtomlindring som också kan riktas till de närstående. Några insatser kan ibland göras endast för den närstående som till exempel dropp som sätts i mycket långsam takt för att de närstående inte vill se den sjuka svälta eller känna törst. Trots att droppet inte har någon direkt effekt för patienten så ger det en ångestdämpande effekt för de närstående (Palliativt kunskapscentrum, 2018c). Åtgärder som dessa blir för de närstående symtomlindrande i form av att deras ångest dämpas och de finner en känsla av trygghet i att patienten får stöd, vilket även blir ett stöd för dem.

Det är personcentrering som nämns som det viktigaste i den palliativa vården. Att arbeta personcentrerat inkluderar de närstående, då de är en personlig resurs för patienten (Forsberg, 2014). Dock skulle det underlätta för sjuksköterskan att få vara med och arbeta mer med den närstående om de skulle arbeta mer familjecentrerat i den palliativa hemsjukvården. Familjecentrerad omvårdnad innebär att fokus ligger på familjen och patienten, där familjen betraktas som en enhet och där sjuksköterskan genom öppen och kravlös dialog identifierar familjens resurser. Det ingår att reflektera över att människor påverkar varandra och att situationer ses ur olika perspektiv och uppfattas på olika sätt. Det är en styrka, då fler perspektiv på en situation kan leda till att vården hittar alternativa lösningar på annars svårlösta komplexa situationer (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2014). Det gör att det blir en mer självklar del för sjuksköterskan att också se vilka insatser den närstående behöver. Vården är riktad mot patienten och det får inte glömmas. Då vården ska flyttas närmare patienten som Statens offentliga utredning (2019:29) skriver är det av största vikt att ta de närstående i beaktning. På grund av den lite annorlunda situation som uppstår i hemsjukvården bör den närstående också betraktas som en del av vården, då den närstående i vissa fall är den som är mest påverkad av hemsjukvården.

## **Implikationer för praxis**

Att jobba utefter de fyra hörnstenarna som sjuksköterska är väldigt viktigt inom den palliativa vården. Där visar det ju vikten av att stötta de närstående och med hjälp av resultatet i studien underlättar det för sjuksköterskan att ge det stödet då sjuksköterskan får en djupare förståelse för vad närstående går igenom. Vårt resultat belyser vikten av att få ett bra samarbete med den närstående och vikten av att stödja och guida dem genom en svår tid. Sjuksköterskan kan stödja den närstående genom den emotionella resan och exempelvis koppla ihop den närstående med en kurator eller ge den en samtalskontakt. Det i sin tur skulle då leda till att den närstående får hjälp att hantera och bearbeta känslor som upplevs under resans gång. Att sedan ha rätt insatser inkopplade, som till exempel hemtjänsten, om den närstående upplever ansvaret som för stort och för påfrestande är också viktigt. En viktig del i detta är att vara lyhörd och inte ha för många personer inblandade i vården, eftersom det ofta leder till att den närstående och även patienten känner sig överkörda av att det blir för mycket okänt folk hemma hos dem. Som patient och närstående vill de känna igen dem personer som vårdar patienten för att känna trygghet i att de vet vad som gäller och att de kan slappna av som närstående i att arbetet blir rätt utfört. Att ge den närstående det stödet den verkligen behöver är viktigt för den närståendes upplevelse och erfarenheter. Med hjälp av den kunskapen från vårt resultat blir sjuksköterskan därför bättre på att se den närståendes behov och kan därför

bli mer lyhörd inför vilka insatser och stöd den närstående är i behov av, vilket underlättar för sjuksköterskan (Blomqvist & Petersson, 2014).

## **Slutsats**

Det är en stor och tung roll som den närstående tar och orkar inte den närstående kommer inte patientens önskan om att få dö i hemmet uppfyllas. Då den närstående har en så väsentlig roll i den palliativa hemsjukvården hänger det mycket på dem om den kan fullföljas till dödsdagen i hemmet. Därför behöver vi som sjuksköterskor kunna möta den närstående och tillgodose deras behov. Att förstå att det är en tuff resa att genomföra med många känslor inblandade gör att sjuksköterskan har en möjlighet att möta den närstående på ett mer förstående sätt. Stödet är det vi anser är nyckeln och i särklass viktigast för att den närstående ska klara av att genomföra den palliativa vården och hantera det faktum att en närstående ligger inför döden. Att vi som sjuksköterskor inkluderar fler i vården, tillsammans med patientens tillåtelse och vilja, gör att den närstående har ett större skyddsnät. Ansvar kommer inte kännas lika stort med fler personer i sin omgivning som hjälper till samt att den närstående har någon att vända sig till för att hantera sina känslor. Att ge den närstående rätt stöd är en svår balansgång för sjuksköterskan och kräver en viss fingertoppskänsla då det kan upplevas som alltför påfluet i vissa stunder, i andra som en lättnad. Genom en ökad förståelse för situationen och att kunna se situationen ur den närståendes perspektiv ökar sjuksköterskans möjligheter att ge patienten och den närstående den bästa tänkbara omvårdnaden för just dem. Att som sjuksköterskan bilda ett team med den närstående och med hjälp av den kunskap som redovisas i resultatet ökar känslan av stöd och förtroende för den närstående. Det kan bidra till att den närstående tillsammans med det stöd den får orkar driva den palliativa vården hela vägen och därigenom uppfylla patientens önskan om att få dö i hemmet.

## **Fortsatt forskning**

Som tidigare har belysts önskar många dö i hemmet och ytterligare forskning behövs för att få en djupare förståelse för hur vi kan inkludera och samarbeta med närstående i den palliativa vården i hemmet. Sju av 13 artiklar uttrycker ett behov av ytterligare forskning inom ämnet.

Det skulle vara intressant att se forskning om vilka åtgärder de närstående önskar av sjukvårdspersonal och framförallt sjuksköterskan.

## Referenslista

- Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC palliative care*, 16(1), 47. doi: 10.1186/s12904-017-0229-5
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B. I., (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg, & J. Öhlén, (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (s. 69-90). Lund: Studentlitteratur.
- Blomqvist, K. & Petersson, P. (2014). Vårdkedjans aktörer och organisering. I A. Ehrenberg, L. Wallin & A. Edberg, (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (s. 167-194). Lund: Studentlitteratur.
- Cancerfonden. (2018). *Över 60 000 drabbades av cancer 2016*. Hämtad 2020-03-09 från <https://www.cancerfonden.se/cancerfondsrapporten/statistik/over-60-000-drabbades-av-cancer-2016>
- Carlsson, C. & Wennman-Larsen, A., (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg, L. Wallin & A. Edberg, (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (s. 197-224). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, A. (2014). Standardiserade vårdplaner. I A. Ehrenberg, L. Wallin & A. Edberg, (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (s. 359-379). Lund: Studentlitteratur.
- Hatano, Y., Aoyama, M., Morita, T., Yamaguchi, T., Maeda, I., Kizawa, Y., ... & Miyashita, M. (2017). The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psycho-oncology*, 26(11), 1959-1964.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411-420). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., och Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111-117). Lund: Studentlitteratur.

- Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': a qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(9), 834-841. doi: 10.1177/0269216315584865
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative & supportive care*, 13(3), 767-775. doi: 10.1017/S1478951514000558
- Jakobsson Ung, E. & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg, & J. Öhlén, (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (s. 227-256). Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-97). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.
- Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Hansson, J., Fürst, C. J., & Lundh Hagelin, C. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European journal of cancer care*, 27(6), e12948. doi: 10.1111/ecc.12948
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC palliative care*, 15(1), 4.
- Lindén, E. (2014). Omvårdnadens institutionella inramning. I A. Ehrenberg, L. Wallin & A. Edberg, (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (s. 135-165). Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review.

*International journal of nursing studies*, 64, 1-12. doi:  
10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010

Milberg, A., & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 25(7), 2267-2274. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3634-7>

Miranda do Vale, J. M., Marques Neto, A. C., Silva dos Santos, L. M., & de Santana, M. E. (2019). SELF-CARE OF THE CAREGIVER OF THE SICK IN ADEQUATE PALLIATIVE ONCOLOGICAL HOME CARE. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 13. <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923>

Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., ... & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-oncology*, 27(4), 1229-1236. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4657>

Nationella rådet för palliativ vård. (u.å.). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 2020-03-09 från <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-varld/>

Palliativt kunskapscentrum. (2018a). *Kommunikation och relation - en palliativ hörnsten*. Hämtad 2020-03-04 från <https://pkc.sll.se/utbildning/videoforelasningar/undervisningsvideor-om-palliativ-varld/kommunikation-och-relation--en-palliativ-hornsten/>

Palliativt kunskapscentrum. (2018b). *Närstående - en palliativ hörnsten*. Hämtad 2020-03-04 från <https://pkc.sll.se/utbildning/videoforelasningar/undervisningsvideor-om-palliativ-varld/narstaende--en-palliativ-hornsten/>

Palliativt kunskapscentrum. (2018c). *Symtom - en palliativ hörnsten*. Hämtad 2020-03-04 från <https://pkc.sll.se/utbildning/videoforelasningar/undervisningsvideor-om-palliativ-varld/symtom--en-palliativ-hornsten/>

Palliativt kunskapscentrum. (2018d). *Teamarbete - en palliativ hörnsten*. Hämtad 2020-03-04 från <https://pkc.sll.se/utbildning/videoforelasningar/undervisningsvideor-om-palliativ-varld/teamarbete--en-palliativ-hornsten/>

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - en grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25-42). Lund: Studentlitteratur.

Region Stockholm. (u.å.). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 2020-03-08 från <https://asih.sll.se/avancerad-sjukvard-i-hemmet/palliativ-vard/>

Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive care in cancer*, 25(4), 1229-1236. doi: 10.1007/s00520-016-3515-5

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 375-389). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 2020-04-05 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2006-103-8.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 2020-03-04 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Soroka, J. T., Froggatt, K., & Morris, S. (2018). Family caregivers' confidence caring for relatives in hospice care at home: An exploratory qualitative study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 35(12), 1540-1546. doi: 10.1177/1049909118787779

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2019:29. *God och nära vård: Vård i samverkan*. Stockholm: Elanders Sverige AB.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad 2020-03-19 från [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020). *Vår metod*. Hämtad 2020-04-13 från <https://www.sbu.se/sv/var-metod/>

Statistiska centralbyrån. (2019). *Medellivslängden i Sverige*. Hämtad 2020-03-09 från <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/medellivslangd-i-sverige/>

Statistiska centralbyrån. (2020). *Sveriges befolkning*. Hämtad 2020-03-09 från <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/sveriges-befolkning/>

Svenska palliativregister. (u.å.). *Närståendestöd*. Hämtad 2020-03-06 från <http://media.palliativregistret.se/2015/08/N%C3%A4rst%C3%A5endebroschyrA4uskrift.pdf>

Svenska palliativregistrets utdataportal. (2020). *Antal inrapporterade dödsfall*. Hämtad 2020-04-05 från <https://data.palliativregistret.se/utdata/report/enskilda.antal-dodsfall>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Åtta.45.

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). Hämtad 2020-04-09 från [https://www.swenurse.se/personcentrerad-varld?fbclid=IwAR2W5g55lk9PC-uzscPvSZD49E6G\\_oOSshv2g8n3r17fmrHNubjujMorGvM](https://www.swenurse.se/personcentrerad-varld?fbclid=IwAR2W5g55lk9PC-uzscPvSZD49E6G_oOSshv2g8n3r17fmrHNubjujMorGvM)

Sundberg, L. (2011). *Att möta vuxna närstående i sorgens tid: berättelser från palliativ vård*. Visby: Nomen.

Thomas, C., Turner, M., Payne, S., Milligan, C., Brearley, S., Seamark, D., ... & Blake, S. (2018). Family carers' experiences of coping with the deaths of adults in home settings: A narrative analysis of carers' relevant background worries. *Palliative medicine*, 32(5), 950-959. doi: 10.1177/0269216318757134

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840

Turner, M., King, C., Milligan, C., Thomas, C., Brearley, S. G., Seamark, D., ... & Payne, S. (2016). Caring for a dying spouse at the end of life: 'It's one of the things you



volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experiences. *Age and ageing*, 45(3), 421-426. doi: 10.1093/ageing/afw047

Vierhout, M., Varenbut, J., Amos, E., Buchman, S., Husain, A., Meuser, J., & Bernstein, M. (2019). Loss of relationship: a qualitative study of families and healthcare providers after patient death and home-based palliative care ends. *Annals of palliative medicine*, 8(2), 130-139. doi: 10.21037/apm.2019.03.01

Vårdanalys. (2014). *VIP i vården? – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*. Stockholm: TMG Sthlm

Vårdanalys. (2018). *Från mottagare till medskapare - Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård*. Stockholm: Åtta.45.

World Health Organization. (2020). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2020-03-04 från <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Bilagor

### Bilaga 1 - Översikt över litteratursökning

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
09/03-20 PubMed	((home[Title/Abstract] OR home nursing[Title/Abstract] OR home care[Title/Abstract]) AND (family*[Title/Abstract] OR relative[Title/Abstract] OR next of kin[Title/Abstract])) AND (palliative care[Title/Abstract] OR palliative treatment[Title/Abstract] OR end of life[Title/Abstract])) AND (experience[Title/Abstract] OR needs[Title/Abstract])	5 years, Adults: +19 years	160	28	12	9  Aparicio m.fl., 2017 Holdsworth, 2015  Holm m.fl., 2015  Klarare m.fl., 2018  Soroka m.fl., 2018  Thomas m.fl., 2018  Totman m.fl., 2015  Turner m.fl., 2016  Vierhout m.fl., 2019
10/03-20 CINAHL	AB home* AND AB ( family* OR relative OR next of kin ) AND AB ( palliative care OR palliative treatment OR palliative home care OR end of life ) AND AB ( Needs OR experience )	5 years, Peer reviewed, English	91	23	8	4  Milberg & Friedrichsen, 2017  Miranda do Vale m.fl., 2019  Mohammed m.fl., 2018  Robinson m.fl., 2017

## Bilaga 2 - Artikelöversikt

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet enligt SBU
Aparicio m.fl. 2017 Spanien	What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care.	Syfte är att undersöka vilka insatser från den palliativa hemsjukvården som de närstående uppskattade mest och ökade kvaliteten på omvårdnaden.	Kvalitativ metod där tackbrev granskades genom en induktiv ansats.	Tackbrev som inkom under 8 års tid skrivna spontant av de närstående efter patientens bortgång. Breven ska vara riktade till hela teamet. 77 brev granskades.	Innehållet från dessa tackkort ledde till 3 teman och 18 underteman. De 3 teman var "Uppskattning av den vård som gavs och värdet av vissa insatser i vården", "familjens erkännande av det palliativa teamets insatser" och "stöttande meddelanden".	Hög
Holdsworth 2015 Storbritannien	Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': a qualitative study.	Syftet är att beskriva livets slutskede från de närståendes perspektiv som vårdare.	En kvalitativ studie där närståendevårdare intervjuades.	Närståendevårdare valdes beroende på om deras önskade plats att dö på uppfylldes eller inte och ifall de hade hemsjukvård eller inte.	Sex teman identifierades. "Sociala engagemang", "vårdgivares egenskaper och åtgärder", "vårdgivarens förmågor", "förberedelser och medvetenhet", "hantering av den avlidna" och "stöd för sorg efter döden".	Hög
Holm m.fl. 2015 Sverige	Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process.	Syftet är att utforska de närståendes erfarenheter av att förbereda sig inför palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ metod. Där en intervju har genomförts med öppna frågor med samtliga deltagare.	Deltagare valdes från 6 olika hemsjukvårds enheter som alla erbjöd avancerad hemsjukvård. Deltagarna ska vara delaktiga i specialiserad palliativ vård, vara över 18 och kunna det svenska språket. Totalt 12 deltagare.	Deltagarna beskrev det som en ständigt pågående process där 3 teman kom fram. "Uppvaknande", "flexibilitet" och "att förutspå situationen".	Hög
Klarare m.fl. 2018 Sverige	Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams.	Syftet är att beskriva närstående som vårdar och patienters erfarenheter av den specialiserade palliativa hemsjukvårdens insatser, som beskrivs som hjälpande eller försvårande.	Kvalitativ metod där intervjuer har genomförts med öppna frågor.	Deltagare valdes ut från 5 olika geografiska områden där specialiserad hemsjukvård bedrivs. 13 deltagare varav 7 av dem var närstående som vårdar patienten.	Intervjuerna genererade 86 incidenter, hjälpande, hindrande och sedan en lista över önskade responser, vilket ledde till 3 teman. "Organisera och bestå med adekvata resurser", "hålla sina löften och vara pålitlig" och "skapa partnerskap med patienten och familjen".	Hög

Milberg & Friedrichsen 2017 Sverige	Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care.	Syftet är att utforska "attachment figures"(AT) (en teori där personen fäster sig vid någon/något för att skapa en trygghet) utifrån närståendes och patienters erfarenheter inom den palliativa hemsjukvården.	Kvalitativ metod där intervjuer ägt rum med öppna frågor.	Målmedvetet urval där 12 patienter och 14 närstående rekryterades från 8 olika palliativa enheter som bedrev hemsjukvård.	Patienter och närstående delade uppfattning av vad som gav dem trygghet. 3 teman och 6 subteman identifierades. "Vilka var AT? - Djur, familj och vänner, Gud och sjukvårdspersonalen", "hur de pratade om AT - blev en enhet "vi", kontakten stärker tryggheten" och "underliggande mening - någon att lita på i osäkra tider, möjlighet att fokusera och att förlora AT".	Medelhög
Miranda do Vale m.fl. 2019 Brasilien	SELF-CARE OF THE CAREGIVER OF THE SICK IN ADEQUATE PALLIATIVE ONCOLOGICAL HOME CARE.	Syftet att känna till de närståendes, som vårdar patienten, egenvårdsåtgärder och föreslå åtgärder för att de ska genomföras.	En kvalitativ studie med semistrukturerade frågor.	10 deltagare valdes ut. De är närstående vårdgivare i den palliativa hemsjukvården.	2 huvudteman identifierades och 3 subteman. "Att vara en vårdgivare: överväldigande och påverkar livskvaliteten - känslor av att vårda från kärlek till smärta och den förutsatta rollen och påverkan på livet" och "behovet att ett vårda patienten hindrar ens egna behov - vårdgivarnas behov av egenvård: förslag på åtgärder".	Medelhög
Mohammed m.fl. 2018 Kanada	"I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer.	Syftet att beskriva sörjande familjers erfarenhet av palliativ omvårdnad i hemmet och samtidigt hantera hemtjänsten.	Kvalitativ metod med inspelade semistrukturerade intervjuer.	Närstående i en tidigare studie kontaktades 1-5 år efter patientens död. De som fått palliativ vård i hemmet blev inkluderade i denna studien. 61 deltog totalt.	Huvudtemat var att ta kommandot i hemsjukvården då det formella stödet ej upplevs som tillräckligt. 4 subteman där "förståelse av systemet och kunna navigera i det", "samarbeta med formella vårdgivare", "förbereda sig inför döden" och "klara sig efter döden".	Medelhög
Robinson m.fl. 2017 Kanada	Caring at home until death: enabled determination.	Syftet är att beskriva erfarenheterna hos de närstående som lyckas fullfölja den palliativa vården i hemmet och uppfylla önskan om en död i hemmet.	En kvalitativ studie där semistrukturerade intervjuer ägt rum.	29 familjer, där patienten har vårdats i hemmet av sin anhörig samt avlidit i hemmet.	4 teman sammanställdes av den närståendes erfarenheter. "Omvårdnadens utformning", "tidigare erfarenheter av palliativ vård", "målmedvetenhet att vårda i hemmet" och "att uppnå	Medelhög

					målet att dö i hemmet - vilka faktorer som spelade in".	
Soroka m.fl. 2018 USA	Family caregivers' confidence caring for relatives in hospice care at home: An exploratory qualitative study.	Syftet är att belysa de närstående som vårdar i den palliativa hemsjukvårdens känslor, upplevelser och åsikter som skapar ett självförtroende i livets sista tid.	Kvalitativ tvärsnittsstudie med semistrukturerade djupgående intervjuer med öppna frågor.	16 deltagare valdes ut målmedvetet från en hospice verksamhet.	4 olika teman identifierades. "Värderingar och relationen - vad som förväntas att göra", "början av slutet - att uppleva en dödlig sjukdom", "det jag inte visste - att tillgodose behov" och "resan tillsammans som familj och stöttning".	Medelhög
Thomas m.fl. 2018 Storbritannien	Family carers' experiences of coping with the deaths of adults in home settings: A narrative analysis of carers' relevant background worries.	Syftet är att belysa oron som närstående haft från tidigare erfarenheter och hur dess betydelse påverkar de närståendes omvårdnad i den palliativa hemsjukvården.	Kvalitativ tvärsnittsstudie med semistrukturerade djupgående intervjuer med samtliga deltagare efter dödsfallet.	59 deltagare från 2 olika regioner i England. Närstående som vårdar personer palliativt i hemmet som är >50 år. Döden ska ha ägt rum i hemmet.	I resultatet presenteras 4 patientfall, där närstående får illustrera de svåra beslut som ska tas och den spända stämningen som kan uppkomma vid vård av en döende patient i hemmet, samt vilka orosmoment som fanns innan döden inträffade hos den närstående.	Medelhög
Totman m.fl. 2015 Storbritannien	'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.	Syftet är att utforska de känslomässiga utmaningarna de närstående möter när de vårdar palliativt i hemmet, samt deras erfarenheter av professionella vårdgivare. Utifrån ett existentiellt psykologiskt perspektiv.	En kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer genomförts. Analysen har utförts genom ett deduktivt förhållningssätt och kategoriserat utefter Yaloms 4 existentiella villkor.	Deltagare valdes ut från den kommunala palliativa hemsjukvården. De kontaktades 3 månader efter patienten avlidit. Totalt valde 15 stycken att delta.	De 4 teman "ansvar", "isolering", "död" och "meningsfullt" delades in i 15 olika subteman.	Medelhög
Turner m.fl.. 2016 Storbritannien	Caring for a dying spouse at the end of life: 'It's one of the things you volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experiences.	Syftet är att undersöka den äldre närståendes erfarenhet när den vårdar palliativt i hemmet.	Kvalitativ tvärsnittsstudie med djupgående intervjuer.	Make/maka som är >80 år och vårdar sin fru/man palliativt i hemmet. Totalt 17 deltagare i studien.	2 teman sammanställdes med flera subteman "viljan att vårda" och "förmågan att vårda".	Låg
Vierhout m.fl. 2019 Kanada	Loss of relationship: a qualitative study of families and	Syftet är att förstå tankarna och känslorna kring den förlorade	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	63 deltagare varav 32 är sjukvårdspersonal och 31 är närstående i	Efter analysen fick man fram 6 teman. "Den nära relationen mellan personalen och de	Medelhög

	healthcare providers after patient death and home-based palliative care ends.	relationen mellan de närstående och sjukvårdspersonalen efter patienten dör och den palliativa hemsjukvården upphör.		vården.	närstående”, “abrupt avslut vid dödsfall”, “vikten av kommunikation”, “saknades av resurser och insatser”, “förslag på att ej få ett abrupt avslut på relation mellan personal och närstående” och “utmaningar med logistiken och gränser”.	
--	---	--	--	---------	---	--